

POLA PENGASUHAN ORANG TUA DALAM UPAYA PEMBENTUKAN KEMANDIRIAN ANAK *DOWN SYNDROME* (Studi Deskriptif Pola Pengasuhan Orang Tua Pada Anak *Down Syndrome* yang bersekolah di kelas C1 SD-LB Yayasan Pembina Pendidikan Luar Biasa Bina Asih Cianjur)

Parenting Parents In Formation Efforts Independence Down Syndrome Child
(*descriptive studies of parenting patterns in children with Down syndrome who attend school in the C1 class SD-LB Extraordinary Education Foundation Trustees Bina Asih Cianjur*).

Oleh:

Nadia Uswatun Hasanah, Hery Wibowo & Sahadi Humaedi

Email:

(nadia_hasanah55@ymail.com; hery_fortune@yahoo.com; sahadihumaedi@yahoo.com)

ABSTRAK

Penelitian ini berjudul "Pola Pengasuhan Orang Tua Dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak *Down Syndrome* (studi deskriptif pola pengasuhan orang tua pada anak *Down Syndrome* yang bersekolah di kelas C1 SD-LB Yayasan Pembina Pendidikan Luar Biasa Bina Asih Cianjur). Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan bagaimana bentuk pola pengasuhan yang diterapkan orang tua terhadap anak *Down Syndrome* di kawasan Cianjur. Pola pengasuhan tersebut meliputi pola pengasuhan permisif, otoriter dan demokratis.

Peneliti menggunakan pendekatan penelitian kualitatif dengan metode penelitian studi deskriptif, sedangkan instrumen yang digunakan dalam pengumpulan data adalah pedoman wawancara, pedoman observasi, dan pedoman studi dokumentasi. Teknik yang digunakan adalah wawancara mendalam, observasi non-partisipatif, dan studi kepustakaan. Informan dalam penelitian ini berjumlah 8 orang yaitu, 6 orang dari pihak orang tua anak *Down Syndrome*. Dimana dalam penelitian ini akan di observasi dari 3 keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome*, dengan masing-masing terdiri dari ayah dan ibu. Serta 2 orang dari pihak yayasan sebagai pihak yang memantau perkembangan kemandirian anak pada saat di sekolah.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa pola pengasuhan orang tua berperan besar dalam pembentukan kemandirian anak *Down Syndrome*. Bentuk pola pengasuhan seperti apa, itulah yang akan membentuk karakter anak dan mempengaruhi kemandirian anak *Down Syndrome*, dikarenakan pola pembiasaan-pembiasaan yang diterapkan pada saat di rumah. Anak *Down Syndrome* memang membutuhkan perhatian lebih karena keterbatasannya. Namun hal ini tidak berarti mereka menjadi anak yang terus bergantung dan tidak mampu mandiri. Di satu sisi, mereka membutuhkan perhatian khusus, namun di sisi lain mereka juga perlu diberikan ruang untuk dapat mengembangkan kemampuannya. Maka dari itu, pola pengasuhan orang tua lah yang sangat berperan dalam hal ini.

Dengan demikian, peneliti menyarankan suatu program pelatihan dan pembinaan bagi para orang tua anak *Down Syndrome* yaitu "*Parenting Support*". Program ini bertujuan untuk memberikan pembinaan dan pelatihan bagi para orang tua agar mampu dalam merawat, mendidik dan menjaga anak *Down Syndrome*, guna mendukung pada ketercapaian pemenuhan kebutuhan dasar dan kemandirian mereka.

Kata Kunci: Pola Pengasuhan Orang Tua, Kemandirian, Anak *Down Syndrome*, *Person In Environment*

ABSTRACT

The title of this research "Parenting Parents In Formation Efforts Independence Down Syndrome Child (descriptive studies of parenting patterns in children with Down syndrome who attend school in the C1 class SD-LB Extraordinary Education Foundation Trustees Bina Asih Cianjur). This study aims to describe how the shape applied parenting parents of children with Down syndrome in Cianjur district. These include parenting permissive parenting styles, authoritarian and democratic.

Researchers used a qualitative research approach with a descriptive study method, while the instruments used in data collection is interview, observation guidelines, and guidelines for documentation. The technique used is the in-depth interviews, non-participatory observation, and literature study. Informants in this study amounted to 8 ie, 6 people from the parents of children with Down syndrome. Which in this study will be in observation of three families who have children with Down syndrome, with each consisting of a father and mother. And 2 from the foundation as a party to monitor the development of the child's independence at the time at school.

These results indicate that parenting parents play a major role in the formation of Down Syndrome child's independence. Such as what form of parenting, that will shape the character of children and affect the independence of children with Down syndrome, due to habituation-conditioning pattern that is applied at the time at home. Down Syndrome child does require more attention because of its limitations. But this does not mean they become children who are not able to continue to rely and independently. On the one hand, they need special attention, but on the other hand they also need to be given space to develop their abilities. Therefore, the pattern of parenting was the one who was instrumental in this regard.

Thus, the researchers recommend a course of training and coaching for the parents of children with Down Syndrome are "Parenting Support". The program aims to provide guidance and training for parents to be able to care for, educate and keep the Down Syndrome child, in order to support the fulfillment of basic needs and the achievement of their independence.

Keywords: Parenting Parents, Independence, Child Down Syndrome, Person In Environment

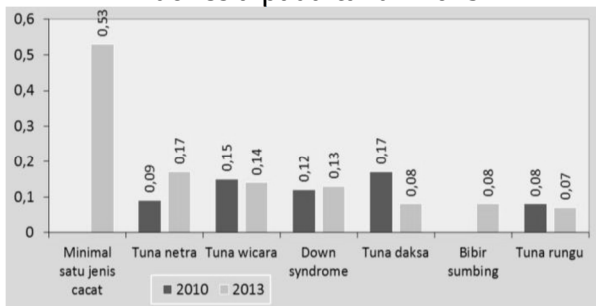
Pendahuluan

Kelahiran anak dengan *Down Syndrome*, kini banyak terjadi di berbagai negara belahan di dunia. Menurut catatan Indonesia Center for Biodiversity dan Biotechnology (ICBB) Bogor, di Indonesia terdapat lebih dari 300 ribu anak pengidap down syndrome. Sedangkan angka kejadian penderita down syndrome di seluruh dunia diperkirakan mencapai 8 juta jiwa. Angka kejadian kelainan down syndrome mencapai 1 dalam setiap 1000 angka kelahiran. Di Amerika Serikat, setiap tahun lahir 3000 sampai 5000 anak dengan kelainan ini. Sedangkan di Indonesia prevalensinya lebih dari 300 ribu jiwa (Sobbrie, 2008). Dalam beberapa kasus, terlihat bahwa umur wanita terbukti berpengaruh besar terhadap munculnya *down syndrome* pada bayi yang dilahirkannya. Kemungkinan wanita berumur

30 tahun melahirkan bayi dengan *down syndrome* adalah 1:1000. Sedangkan jika usia kelahiran adalah 35 tahun, kemungkinannya adalah 1:400. Hal ini menunjukkan angka kemungkinan munculnya *down syndrome* makin tinggi sesuai usia ibu saat melahirkan (Elsa, 2003).

Berdasarkan data Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) pada tahun 2013, jumlah penderita *Down Syndrome* di Indonesia mengalami peningkatan dibandingkan pada tahun 2010. Sebagaimana yang tercantum di dalam grafik berikut ini:

Tabel 1
Data jumlah anak dengan kedisabilitas di
Indonesia pada tahun 2013



(Sumber: Riskesdas 2013, Kementerian Kesehatan)

Data yang diperoleh berdasarkan Riskesdas tersebut mengidentifikasi bahwa pada tahun 2013, jumlah penderita *Down Syndrome* mengalami peningkatan sejumlah 0,01 dibandingkan pada tahun 2012. Pada tahun 2010, penderita *Down Syndrome* ini menempati posisi ketiga dengan penderita terbanyak setelah tuna daksa dan tuna wicara yaitu sebesar 0,12 dan posisi keempat sebagai penderita terbanyak pada tahun 2013 yaitu sebesar 0,13.

Berdasarkan data dari Tim Nasional Percepatan Penanggulangan Kemiskinan (TNP2K), hingga 2011 jumlah anak dengan kebutuhan khusus di Indonesia mencapai 18 ribu anak, termasuk di dalamnya anak *Down Syndrome*. Diperkirakan sekitar 3 hingga 7 persen atau sekitar 5,5 hingga 10,5 juta penderita disabilitas adalah anak usia di bawah 18 tahun, baik itu yang menyandang ketunaan atau masuk ke dalam kategori anak kebutuhan khusus. Berdasarkan hasil sensus penduduk 2010, tercatat bahwa Jawa Barat masuk ke dalam lima kategori provinsi dengan jumlah penyandang disabilitas terbanyak setelah Jawa Timur dan Jawa tengah. Dengan kategori kedisabilitas seperti, kesulitan dalam melihat, mendengar, berbicara juga kesulitan dalam mengurus diri atau cacat mental (down syndrome, imbisil, idiot dan sebagainya). Fenomena yang banyak terjadi di masyarakat adalah ketidaksiapan orang tua untuk memiliki dan membesarkan anak dengan kedisabilitas. Anak-anak dikurung di dalam rumah karena orang tua merasa malu dengan lingkungan sekitar terkait kondisi putra atau putrinya. Anak dengan *Down Syndrome* seringkali dianggap sebagai kutukan oleh para orang

tua. Sehingga mereka tidak diperkenankan untuk berinteraksi ataupun sekedar bertatap muka dengan orang lain di luar rumah.

Down Syndrome merupakan kelainan kromosom yang disebabkan oleh adanya kelebihan kromosom ke-21 pada saat terjadinya pembuahan antara sel sperma dan sel ovum (Buckley: 2000). Dalam segi intelektual, penyandang *Down Syndrome* mengalami retardasi mental sedang hingga parah, dengan karakteristik tertentu yang mereka miliki. Maka dari itu, anak dengan *Down Syndrome* juga mengalami keterlambatan dalam menjalankan fungsi adaptifnya dan berinteraksi dengan lingkungan sosial mereka. Keadaan inilah yang mempengaruhi dalam ketercapaian aspek kemandirian pada anak tersebut. Namun, hal itu bukan berarti anak dengan *Down Syndrome* tidak mampu mandiri. Mereka tetap bisa mencapai kemandiannya, hanya saja berbeda konteks dengan kemandirian anak normal pada umumnya. Inilah yang sering terjadi di masyarakat kita pada umumnya, dimana label "berkebutuhan khusus", justru menjadikan para orang tua yang memiliki anak *Down Syndrome* terlalu mengistimewakan anak mereka. Dalam artian, segala kebutuhan anak selalu dipenuhi tanpa memberikan kesempatan untuk anak mengembangkan kemampuannya, sekalipun di dalam keterbatasan anak tersebut.

Untuk menjamin terpenuhinya hak-hak dasar dan kebutuhan para penyandang disabilitas (dalam hal ini juga termasuk *Down Syndrome*), kini semakin banyak didirikannya Sekolah Luar Biasa (SLB) bagi para penyandang cacat termasuk *Down Syndrome*. Tidak hanya di wilayah perkotaan saja, tetapi kini keberadaan SLB ini sudah mulai merambah ke wilayah-wilayah kecil seperti salah satunya SLB Yayasan Bina Asih Cianjur sebagai tempat dilakukannya penelitian. Berbagai pelayanan dengan berbagai bentuk metode intervensi banyak dilakukan sekolah-sekolah luar biasa, guna mendukung pada ketercapaian pemenuhan kebutuhan dasar serta aspek kemandirian anak *Down Syndrome*. Pelayanan dan bimbingan yang diberikan SLB terhadap anak *Down Syndrome* memang memberikan kontribusi dalam ketercapaian kemandirian

anak. Akan tetapi, layaknya sekolah-sekolah biasa pada umumnya, SLB ini hanya bersifat sementara saja. Kontribusi yang diberikan SLB dalam mendidik anak tidak akan lebih besar dibandingkan pada saat di rumah. Hal ini dikarenakan SLB hanya mampu memberikan pembinaan dan pelayanan bagi para *Down Syndrome* dalam waktu yang sudah ditentukan (terbatas) sebagaimana para siswa-siswa yang menuntut ilmu di sekolah-sekolah biasa pada umumnya. Untuk selanjutnya mereka dididik dan dibimbing oleh orang tua mereka di rumah. Dikarenakan waktu yang dihabiskan di rumah akan lebih lama dibandingkan saat di SLB, maka dari itu proses pembelajaran dan pembentukan kemandirian anak akan lebih berperan besar pada saat di rumah. Maka dari itu, pola pengasuhan yang diberikan orang tua akan sangat berperan besar terhadap tumbuhkembang anak *Down Syndrome*. Sebagaimana yang dikemukakan Grolnick (2011) bahwa parenting atau pengasuhan memiliki pengaruh yang besar pada perkembangan kemandirian anak. Dan tugas utama yang dihadapi seseorang dengan disabilitas adalah mencapai kemandiriannya (Cohen, 1977).

Kemandirian memang aspek yang penting untuk seorang anak, terlebih ketika anak tersebut sudah memasuki usia remaja. Namun kemandirian tersebut tidak hanya penting bagi anak normal saja. Anak dengan *Down Syndrome* juga perlu untuk mencapai tingkat kemandiriannya. Dimana walaupun mereka memiliki keterlambatan, namun mereka tetap bisa melakukan aktivitas-aktivitas tertentu oleh diri mereka sendiri. Tidak selalu menggantungkan pada orang lain. Cohen (1977) dalam bukunya mengemukakan bahwa, tugas utama yang dihadapi seseorang dengan disabilitas adalah mencapai kemandirian. Dan penelitian tentang kemandirian pada penyandang *Down Syndrome* penting, karena kemandirian berkontribusi pada *self esteem* (Buckley, et al. 2002). Tercapainya kemandirian pada anak *Down Syndrome*, tentunya dipengaruhi pula oleh lingkungan sosial di sekitar mereka. Sejauh mana orang-orang di sekitar mereka memberikan ruang untuk mereka mengembangkan kemampuannya dan mencoba untuk melakukan aktivitas tertentu

sendiri. Dalam hal ini lingkungan yang paling berpengaruh adalah keluarga, dan orang tua lah yang berperan besar di dalamnya. Pola pengasuhan orang tua dalam mendidik, merawat dan menjaga anak, sangat menentukan tumbuhkembang anak. Bentuk pola pengasuhan seperti apa, itulah yang akan membentuk karakter anak, dikarenakan pola pembiasaan-pembiasaan yang diterapkan pada saat di rumah.

Sadar bahwa pola pengasuhan yang diberikan orang tua sangat berkontribusi dalam pembentukan karakter dan kemandirian anak, maka dari itu, tujuan dari penelitian ini adalah mendeskripsikan mengenai pola pengasuhan seperti apa yang banyak diterapkan orang tua terhadap anak *Down Syndrome* di kawasan Kabupaten Cianjur.

Metode, Hasil Penelitian dan Pembahasan

Penelitian ini dilakukan dengan menggunakan pendekatan penelitian kualitatif dengan metode penelitian studi deskriptif, sedangkan instrumen yang digunakan dalam pengumpulan data adalah pedoman wawancara, pedoman observasi, dan pedoman studi dokumentasi. Teknik yang digunakan adalah wawancara mendalam, observasi non-partisipatif, dan studi kepustakaan. Informan dalam penelitian ini berjumlah 8 orang yaitu, 6 orang dari pihak orang tua anak *Down Syndrome*. Dimana dalam penelitian ini akan di observasi dari 3 keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome*, dengan masing-masing terdiri dari ayah dan ibu. Serta 2 orang dari pihak yayasan sebagai pihak yang memantau perkembangan kemandirian anak pada saat di sekolah.

Peneliti memulai melakukan pra-penelitian dengan mengumpulkan data terlebih dahulu dan melakukan proses wawancara kepada pihak yayasan. Informan dari pihak yayasan ini adalah kepala sekolah SLB dan wali kelas murid *Down Syndrome* yang bersekolah di SLB tersebut. Pihak yayasan ini berguna dalam memberikan informasi terkait anak *Down Syndrome* yang bersekolah di SLB tersebut, juga sebagai

pihak yang memantau kemandirian anak *Down Syndrome* selama di sekolah. Setelah itu, peneliti memulai penelitian dengan melakukan observasi ke rumah orang tua yang memiliki anak *Down Syndrome*. Dalam hal ini peneliti meneliti 3 keluarga dengan masing-masing informan ayah dan ibu.

Hasil penelitian menunjukkan, bahwa memang pola pengasuhan orang tua sangat berperan besar dalam pencapaian kemandirian anak *Down Syndrome*. Dari hasil observasi masih didapatkan orang tua yang terlalu memberikan perhatian penuh pada anak mereka. Sehingga keterbatasan membuat diri mereka menjadi semakin bergantung. Bentuk pola pengasuhan seperti apa yang diterapkan, itulah yang akan membentuk karakter anak dan mempengaruhi ketercapaian kemandirian anak *Down Syndrome*. Mengacu pada konsep yang dikemukakan Wong et al (2008), bentuk pola pengasuhan dikelompokkan menjadi 3 jenis yaitu: pola pengasuhan permisif, pola pengasuhan otoriter dan pola pengasuhan demokratis. Pola asuh permisif merupakan jenis pengasuhan orang tua yang tidak memberikan batasan kepada anak-anak mereka. Orang tua terkesan cuek terhadap anaknya. Sehingga apapun yang dilakukan anak diperbolehkan orang tua seperti misalnya, tidak sekolah, bandel, melakukan pergaulan bebas negatif dan sebagainya (Prayitno & Basa, 2004). Pada jenis pola asuh permisif, orang tua bersikap longgar, tidak terlalu memberi bimbingan dan kontrol terhadap anaknya serta perhatian pun terkesan kurang. Kendali anak sepenuhnya terdapat pada anak itu sendiri. Pola pengasuhan permisif biasanya diakibatkan oleh orang tua yang terlalu sibuk dengan pekerjaan lain sehingga lupa untuk mendidik dan mengasuh anak dengan baik. Anak hanya diberikan materi atau harta saja dan cenderung diberikan kebebasan untuk melakukan apapun menurut anak. Pola asuh seperti ini tentunya akan berdampak kepada anak dimana nantinya anak akan berkembang menjadi anak yang kurang perhatian, merasa tidak berarti, rendah diri, nakal, tidak peduli dengan tanggung jawab, memiliki kemampuan sosialisasi yang buruk, kontrol diri yang buruk, salah dalam bergaul, kurang menghargai orang lain, baik

ketika kecil maupun sudah dewasa serta acuh terhadap kondisi sekitar. Sebagaimana yang dikemukakan Wong et al (2008), bahwa dalam pola asuh permisif, orang tua memiliki sedikit kontrol atau tidak sama sekali atas tindakan anak-anak mereka. Orang tua yang bermaksud baik kadang-kadang bingung antara sikap permisif dan pemberi izin. Mereka menghindari untuk memaksakan standar perilaku mereka dan mengizinkan anak mereka untuk mengatur aktivitas mereka sendiri sebanyak mungkin.

Pada pola pengasuhan otoriter, orang tua sangat menanamkan nilai kedisiplinan pada anaknya dan menuntut prestasi tinggi. Namun, dipihak lain orang tua tidak memberikan kesempatan pada anaknya untuk mengemukakan suatu pendapat, sekaligus memenuhi kebutuhan anak. Tipe pola asuh otoriter ini membuat anak mandiri karena sifat orang tua yang terlalu disiplin dan tegas. Namun disisi lain, kemandirian anak tersebut bukan lahir dari kesadarannya sendiri, melainkan kemandirian karena sikap orang tua yang terlalu memaksa dalam memperoleh prestasi anak. Sebagaimana dikemukakan oleh Widyarini (2003), bahwa pola asuh otoriter merupakan suatu bentuk perlakuan orang tua ketika berinteraksi dengan anaknya yang pada umumnya sangat ketat dan kaku dalam pengasuhan anak. Anak-anak tidak diberi kebebasan untuk menentukan keputusan karena semua keputusan berada ditangan orang tua. Orang tua yang otoriter menekankan kepatuhan anak terhadap peraturan yang mereka buat tanpa banyak bertanya, tidak menjelaskan kepada anak-anak tentang latar belakang. Orang tua kadang-kadang menolak keputusan anak dan sering menerapkan hukuman semena-mena kepada anak. Sebagaimana dikemukakan oleh Wong et al (2008), bahwa pola asuh otoriter, orang tua mencoba untuk mengontrol perilaku dan sikap anak melalui perintah yang tidak boleh dibantah. Mereka menetapkan aturan yang dituntut untuk diikuti secara kaku dan tidak boleh dipertanyakan. Mereka menilai dan memberi penghargaan atas kepatuhan absolut.

Pola pengasuhan otoritatif disebut pula dengan pola pengasuhan demokratis.

Dalam pola asuh otoritatif, orang tua berusaha mengarahkan anaknya secara rasional, berorientasi pada masalah yang dihadapi, menghargai komunikasi yang saling memberi dan menerima, menjelaskan alasan yang rasional yang mendasari tiap-tiap permintaan tetapi juga menggunakan kekuasaan bila perlu, mengharapkan anak untuk mematuhi orang dewasa dan kemandirian, saling menghargai antara anak dan orang tua. Orang tua tidak mengambil posisi mutlak dan tidak juga mendasari pada kebutuhan anak semata.

Kesimpulan

Pola pengasuhan yang diberikan orang tua, memang memberikan pengaruh terhadap kemandirian anak. Namun tercapai atau tidaknya kemandirian anak, hal itu tergantung pada bentuk pola asuh seperti apakah yang diterapkan orang tua pada saat di rumah. Pola pengasuhan orang tua berperan dalam pembentukan karakter anak dan ketercapaian kemandiriannya.